

脑卒中主要照顾者照顾能力的相关研究进展

郭 鸽¹ 李春香¹ 马丽丽¹ 梁 艳¹ 赵杰刚¹ 杨惠敏² (通讯作者)

1.河南科技大学, 河南 洛阳 471023

2.河南科技大学第一附属医院, 河南 洛阳 471023

摘要:目的 了解脑卒中主要照顾者照顾能力的相关研究现状,为临床护理研究和干预提供参考。方法 检索国内外有关照顾者照顾能力的文献,筛选出脑卒中相关,从主要照顾者照顾能力的概念、照顾能力现状、常用测评工具、影响因素、提高照顾者照顾能力必要性和干预措施等方面进行综述。结果 国内脑卒中照顾者照顾能力偏低,常用的测评工具多是翻译和改良版本,尚未建立统一的测评工具,干预形式较单一,未详述制定方案的依据及具体干预内容。结论 今后的研究可在现有的基础上,借鉴国内外优秀成果,通过质性研究建立适合我国国情的脑卒中照顾者照顾能力概念模型,进一步创新干预内容和形式,提高脑卒中照顾者综合照顾能力。

关键词:脑卒中;主要照顾者;照顾能力

脑卒中已经成为全球公民死亡和残疾的一个重要原因,是主要的公共卫生问题^[1], Singh M 等对 48 例美国脑卒中患者主要照顾者的调查发现,大多数脑卒中患者在家由其配偶或子女照顾,子女承担着养家糊口的责任,照顾责任与其工作时间、家庭角色与社交活动等方面存在冲突;配偶和患者年纪相仿同样缺乏专业照顾知识,两者都不具备足够的照顾能力,而 80% 以上的脑卒中患者治疗出院后选择回家进行康复,照顾者照顾能力不仅直接关系到患者恢复情况和再入院率^[2],而且对照顾者身心健康和生活质量也产生一定影响。因此,本文就主要照顾者及照顾能力的概念、照顾能力常用测评工具、影响照顾能力的因素、提高照顾能力的必要性及干预措施等方面进行综述,以期为我国护理人员采取措施提高照顾者照顾能力提供参考,并指导临床护理工作地开展。

1 主要照顾者及照顾能力概念

1.1 主要照顾者

1995 年,澳大利亚学者 Anderson CS 等^[3]将其定义为:与病人同住并在家庭中做大部分护理工作的人。国内殷少华等认为主要照顾者为脑卒中患者的家庭成员(包括配偶、子女及其配偶)、生活伴侣、亲戚或朋友等,为不能自理且没有收入的人提供照顾服务。张俊娥等^[4]研究认为脑卒中主要照顾者是指与病人生活在一起,花最多时间照顾病人或进行大部分照顾活动的人。

1.2 照顾能力

Farran 等通过质性研究建立了“照顾者技能模型”,对照顾者照顾能力进行了深刻全面的解释。江萍等^[5]通过半结构式访谈分析认为照顾能力是指照顾者对疾病的专业知识、相关照护技能掌握程度,以及寻求社会支持处理事情的能力。国内外对主要照顾者及照顾能力没有进行统一的定义,但大都认为主要照顾者是承担照顾患者主要责任的家庭成员;照顾能力是主要照顾者对疾病相关知识、护理技能掌握程度以及获得社会支持和管理自身社会关系的综合。

2 照顾者照顾能力的评估工具

2.1 家庭照护者照护力量表

由 Clark 和 Rakowski 在 1983 年制定,2001 年由香港理工大学李丽棠^[6]翻译成中文并在香港脑卒中病人中使用,测试显示该量表的克隆巴赫系数为 0.83 信效度满意,内部一致系数为 0.93,重测信度为 0.87,效度为 0.79。该量表共有 25 个条目,5 个维度分别是适应照顾角色、应变需要及提供协助、处理个人情绪、评估家人及社区资源、调整生活以满足照顾需要,该量表采用 Likert 3 级计分方法,每个条目选项分为不困难、困难、非常困难总分别代表 0、1、2 分,分数越高,说明家属照顾者在照顾病人的过程中遇到的困难越多,照顾能力越低^[7]。

2.2 中风病人主要照顾者综合照顾能力评定问卷

由张华等^[8]编制,被广泛用于各种慢性病主要照顾者照顾能力的研究中,包括知识、决策和行为 3 个方面共 27 个

条目,分别包括 10、8 和 9 项问题,每项问题均回答“是”或“否”,正确记为 1 分,错误记为 0 分,分别占 10、8、9 分,总分为 27 分;综合性和各单项护理能力的低、中、高水平的分级标准如下:(1)综合性:0~9(低)、10~18(中)、19~27(高);(2)知识:0~3(低)、4~7(中)、8~10(高);(3)决策:0~3(低)、4~6(中)、7~8(高);(4)操作:0~3(低)、4~6(中)、7~9(高),问卷经信效度检测,系数分别为 0.88 和 0.98。问卷内容全面,信、效度良好,为我国脑卒中照顾者照顾能力的评估提供了科学的工具。

2.3 脑卒中照顾者综合照顾能力评估问卷

王赞丽等在 Farran 等发展的“照顾者技能建立模型”及 Schumacher 等提出的家庭护理的 9 个步骤为理论框架,同时结合访谈法、专家咨询法编制,用于评估脑卒中照顾者综合照顾能力^[9]。该问卷包含 4 个维度,分别是脑卒中相关知识、日常及疾病相关照顾技能、自我压力与健康管理、应对策略,共 35 个条目,此量表采用 Likert 4 级评分法,1 分代表“不知道”或“不能够”,4 分代表“完全知道”或“完全能够”,总分 35~140 分,分数越高,说明家属照顾者照顾能力越高。该问卷的 Cronbach's α 系数为 0.983,内容效度为 0.970,是根据我国脑卒中照顾者人群特点编制,具有针对性,通俗易懂,且具有良好的信效度,可作为脑卒中主要照顾者照顾能力评估工具的首选。

3 脑卒中主要照顾者照顾能力现状

在我国,病人出院后的照顾仍以家庭照顾为主。江萍等^[10]调查结果发现家庭照顾者的护理技能亟待提高,总体照顾能力有所欠缺。吕露露等^[11]调查显示脑卒中照顾者的综合照顾能力总体得分为 64.05%,处于中等水平。黄素云等^[12]通过对首发老年脑卒中患者出院过渡期家庭主要照顾者进行调查,发现照顾者照顾能力较低。由此得知国内脑卒中主要照顾者照顾能力总体偏低,与国外相比有一定差距,可能与国外完善的社会支持系统有关^[13]。

4 脑卒中主要照顾者照顾能力的影响因素

4.1 照顾者因素

年龄、性别等因素是影响照顾能力的因素。中青年照顾者在担当照顾职能时困难更大,Dumont 等^[14]研究认为年轻人由于缺乏情感和物质支持会更易发生抑郁。45 岁~54 岁年龄组的照顾者抑郁状况最重^[15]。Jessup 等在其研究中指出,女性有较低的照顾能力以及高的照顾负担,可能与女性照顾者在照顾病人过程中体验到更多的困难和抑郁症状有关,但也有研究^[16]发现,由于女性本身特有的属性,与丈夫相比似乎能更好地适应伴侣的认知和情感变化,在照顾过程中,照顾能力会逐渐得到强化。照顾者自身因素对照顾能力的影响不容忽视,应重视并进行下一步深入研究,可探讨之间的变量关系。

4.2 患者因素

田幸等调查指出患者自理程度与照顾者照顾能力负相关, 患者自理能力越差, 照顾者需要学习和花费的时间精力就越多, 照顾能力就会增强。雷梅^[17]通过质性访谈的方式得出患者病程长配合程度高, 照顾者综合照顾能力强。病程越长照顾者对照顾技能越熟练加之患者配合度高照顾者也更愿意学习一些新的照顾技能, 因此照顾能力强。

4.3 经济因素

有医疗保险家庭由于较少的花费, 经济负担小间接影响照顾者照顾能力^[18]。相关研究显示, 经济负担是影响照顾者照顾能力的主要因素之一, 同时也可影响患者预后。

4.4 社会支持

家庭支持组织, 对脑卒中病人康复过渡期有帮助, 可显著提高照顾者照顾能力。由于最重要的服务无法获得, 患者和家属会产生负面影响, 而错误的训练方法导致更低的照顾能力。

4.5 其他因素

何淑宁等通过自行设计的问卷对照顾者照顾能力进行调查得出, 患者亲属相比于保姆和其他人来说照顾能力低。一方面, 保姆作为一种全职照顾者, 受过一定专业的培训且大多为女性, 有更充足的时间和精力提供照护, 这是盖住要照顾人群的优势; 另一方面, 亲属与患者关系更为亲密, 存在照顾压力, 使其照顾能力不如其他照顾者。此外日本相关学者对照顾者照顾能力的研究已经涉及房屋改造等方面。

5 提高照顾者照顾能力的必要性

对于家庭来说, 主要照顾者照顾能力是影响脑卒中患者家庭照顾问题严重程度的预测因子之一, 对患者来说, 照顾能力不足使患者的康复期延长、感染率和再入院率增高、生活质量降低; 对照顾者来说, 照顾能力不足, 对其工作收入带来影响经济负担加大, 使其生活失去希望, 生活质量产生负面影响使其自身成为潜在病人; 经济方面, 间接增加了医疗费用; 此外主要照顾者照顾能力的提高, 丰富和完善了出院准备服务, 使脑卒中患者能够在医院和家中都能保证治疗和照顾的持续性, 也减少了脑卒中患者护理不良事件的发生。

6 提高照顾者照顾能力的措施

6.1 国外干预研究

国外关于脑卒中照顾者照顾能力的干预研究大多有明确的理论依据, 结合照顾者需求的变化, 给予特定的护理指导及相关的社会资源与情感支持, 使其更好地适应照顾者角色, 提高照顾能力。

6.2 国内干预研究

张旭等^[19]以赋权为基础, 根据照顾者存在的照顾问题, 医护患共同制定个性化照顾方案; 殷少华等^[20]从患者入院开始即由各专业人员组成的出院准备小组进行出院准备服务过程的评估、计划与实施、评价, 使脑卒中患者和家属能够在医院和家中都能保证治疗以及照顾的支持。

7 小结

综上所述, 家庭照顾者作为出院后脑卒中患者的初级支持系统, 在病人恢复以及康复维护团队中发挥重要作用。国内对于提高脑卒中照顾者照顾能力的干预研究也取得了一定进展, 但多数研究在疾病选择以及研究对象上有聚焦, 限制了研究结果的推广, 我可以借鉴国外成功的干预理念和方法, 制定适应我国国情的提高脑卒中照顾者综合照顾能力的干预方案, 进一步发展干预性研究, 从而改善脑卒中患者生活质量以及日常生活自理能力, 减轻照顾者照顾负担。

参考文献

[1] 黄素云, 丁立东, 康小燕, 等. 家庭主要照顾者照顾能力对脑卒中患者再入院的影响[J]. 实用临床医药杂志, 2018, 22(10): 1-4.

[2] 殷少华, 宋振兰, 赵丰清, 等. 出院准备服务提高脑卒中照顾者照顾能力的研究[J]. 中华现代护理杂志, 2013, 19(2): 125-129.

[3] 张俊娥, 苏永静, 蔡丽娥, 等. 脑卒中病人家庭主要照顾者照顾能力及其影响因素分析[J]. 护理研究, 2009, 23(21): 1891-1892.

[4] 江萍, 陈晓悦, 胡亚平, 等. 社区脑卒中患者主要照顾者照顾能力及需求的质性研究[J]. 中国实用护理杂志, 2017, 33(15): 1164-1169.

[5] 赵宝香, 万学英. 脑卒中患者家庭主要照顾者照顾能力研究进展[J]. 社区医学杂志, 2013, 11(05): 9-13.

[6] 张华, 冯正仪, 胡永善, 等. 家庭康复护理入户干预对脑卒中患者自理能力的影响[J]. 中国临床康复, 2003(28): 3844-3845.

[7] 王赞丽, 赵岳. 脑卒中照顾者综合照顾能力评估问卷的编制与评价[J]. 中国实用护理杂志, 2012, 28(19): 75-77.

[8] 吕露露, 郭红, 胡力云, 等. 脑卒中患者照顾者综合照顾能力现状及影响因素分析[J]. 护理学杂志, 2016, 31(11): 1-4.

[9] 黄素云, 赵乔, 杨蕾, 等. 首发老年脑卒中患者出院过渡期家庭主要照顾者照顾能力现状及影响因素[J]. 中国老年学杂志, 2019, 39(13): 3288-3291.

[10] 曾莉, 周兰妹. 老年家庭照顾者负荷相关研究进展[J]. 护理研究, 2010, 24(17): 1505-1507.

[11] 田幸, 庄丽英, 周海燕. 脑卒中主要照顾者的准备度和成人依恋对其照顾能力的影响[J]. 中华全科医学, 2020, 18(02): 311-313.

[12] 雷梅. 脑卒中患者主要照顾者照顾能力影响因素及照顾需求的质性研究[J]. 当代护士(下旬刊), 2019, 26(02): 35-38.

[13] 何淑宁, 陈芸娥. 脑卒中患者主要照顾者照顾能力调查及影响因素分析[J]. 护理学报, 2012, 19(08): 25-28.

[14] 王丽霞. 脑卒中患者家庭主要照顾者照顾压力与照顾能力研究[D]. 福建: 医科大学老年医学, 2006.

[15] 赵雪萍, 薛小玲, 苏翠红, 等. 协同护理干预对社区脑卒中患者照顾者生活质量及照顾能力的影响[J]. 中华护理杂志, 2012, 47(03): 206-208.

[16] 吕露露, 胡力云, 孟静, 等. 脑卒中家庭照顾者照顾能力的影响因素及干预研究进展[J]. 全科护理, 2016, 14(14): 1417-1422.

[17] 焦建余, 王坤, 黄东锋, 等. 脑卒中患者出院准备服务与照顾者照顾能力关系的探讨[J]. 中国康复医学杂志, 2005, 20(06): 461-463.

[18] 郭丽丽. 脑卒中患者护理不良事件的发生与陪护照顾能力的关系及护理[J]. 现代养生, 2019(24): 262-263.

[19] 张旭, 任蔚虹, 泮燕红. 家庭赋权方案对首发脑卒中患者主要照顾者的影响研究[J]. 中华护理杂志, 2018, 53(02): 133-138.

[20] 殷少华, 宋振兰, 赵丰清, 等. 出院准备服务提高脑卒中照顾者照顾能力的研究[J]. 中华现代护理杂志, 2013, 19(2): 125-129.

项目基金: 2017年河南省科技攻关项目(编号: 182102310522)
课题名称: 聚焦解决模式在脑卒中患者家庭主要照顾者中的应用效果研究。